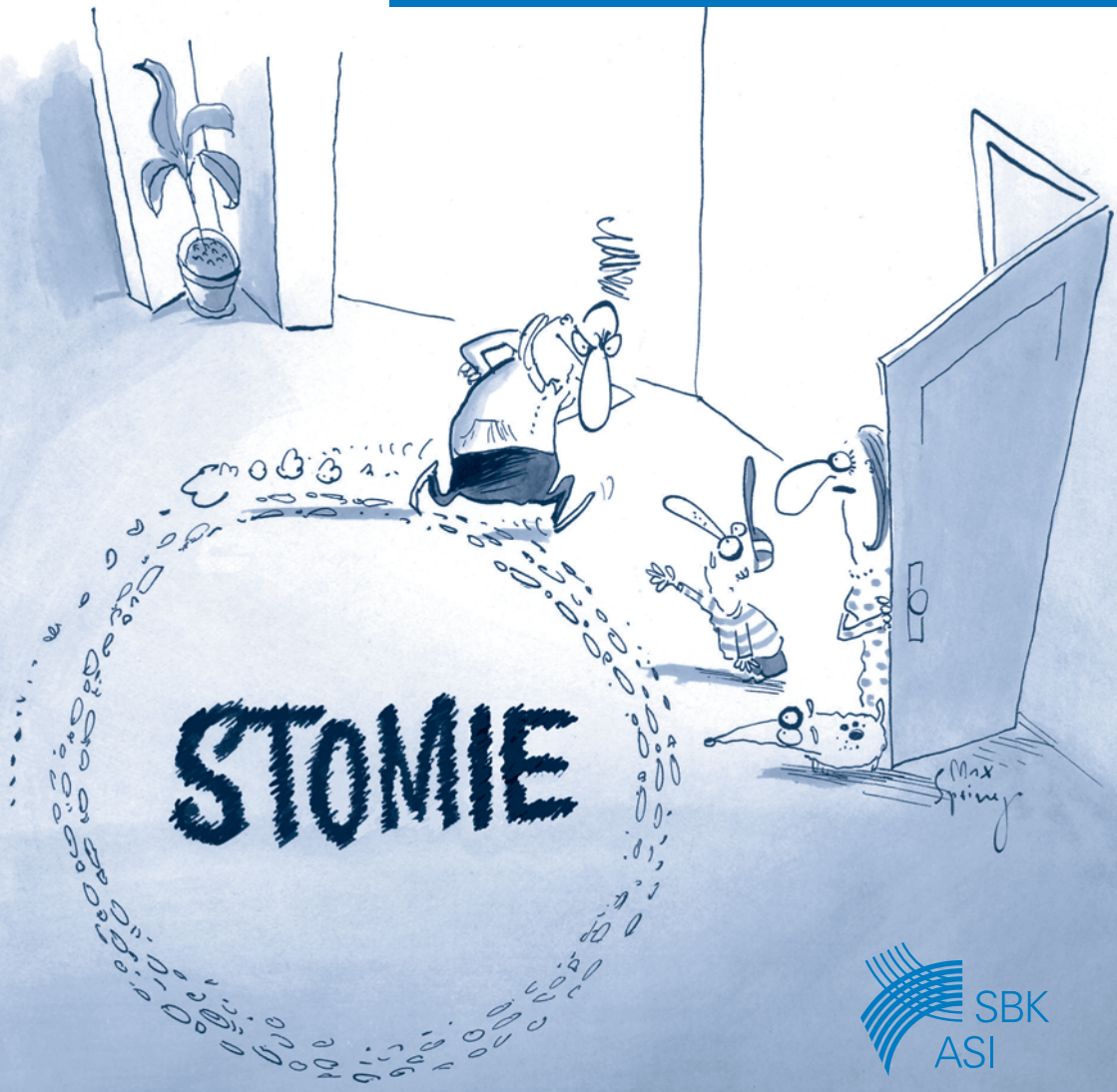
svs ass

Schweizerische Vereinigung der StomatherapeutInnen
Association Suisse des Stomathérapeutes
Associazione Svizzera delle Stomaterapiste
Associaziun Svizra da las Stomaterapeutas

La stomie!
Un dialogue entre quatre yeux



SBK ASI

Sommaire

Page

Introduction – un nouveau compagnon 1

1. Obstacles dans la vie quotidienne 6

2. Une relation personnelle 10

3. Une charge émotionnelle 15

4. Influences sur le couple 20

5. Erotisme et sexualité 26

Impressum 33

Introduction – un nouveau compagnon

Oh, là, là – est-ce que je dois vraiment lire cette brochure?

Non, vous n'êtes pas obligé! Ne la lisez que si vous êtes intéressé par les expériences que d'autres personnes ont faites avec une stomie. Cette brochure a été réalisée par des stomathérapeutes en étroite collaboration avec des personnes stomisées. Elle se base sur tout un éventail de précieuses expériences.

Et de quoi s'agit-il ?

Dans cette brochure, nous nous penchons sur les questions que se posent les personnes qui ont reçu une stomie temporaire ou définitive à cause d'une maladie ou d'une opération. Une stomie est un orifice intestinal ou urinaire qui permet à beaucoup de personnes de vivre dignement malgré une maladie partiellement maligne. Néanmoins: le rapport avec ce nouveau compagnon de vie et les problèmes qui peuvent surgir dans une telle situation ne sont pas faciles à supporter et peuvent porter atteinte à certaines personnes dans leur développement psychique.

Est-il donc si difficile de vivre avec une stomie?

Nous savons qu'il faut laisser le temps au temps. La plupart des choses dans la vie s'apprennent, souvent avec peine, et c'est par l'expérience que l'on apprend le plus vite. Il en va de même pour une personne qui doit s'habituer à sa sto-

mie. Elle va connaître des pannes désagréables qui vont la conduire aux limites de la dignité humaine. La plupart de ces pannes sont provoquées par les personnes concernées elles-mêmes.

Des pannes? Est-ce qu'il peut y avoir des pannes?

Et comment! Vous voulez un exemple? *Monsieur C., 60 ans, a une stomie depuis une année. Il a souvent la diarrhée et porte pour cette raison une poche ouverte. Une nuit, alors qu'il se trouve, remarquez-le bien, dans un hôtel, la poche se remplit complètement. Monsieur C. ne le remarque pas et il compresse la poche en se tournant dans le lit. Le contenu de la poche se déverse dans le lit par-dessus son pyjama. Monsieur C. est complètement bouleversé, il se sent déstabilisé et triste. Il va se doucher, essaye de nettoyer les draps comme il peut. Puis il se calme et passe le reste de la nuit dans l'autre lit.*

Aurait-il pu l'éviter?

Oui, tout à fait. Avant de s'endormir, il avait remarqué que la poche était à moitié pleine. Il aurait pu la vider. En outre, le soir précédent, il avait oublié de la changer. La pression du corps sur la poche a fait que la plaque, qui n'adhérait plus entièrement au corps, cède encore plus. Pour cette raison, elle n'a pas résisté à la pression. Monsieur C. a beaucoup appris avec cet incident. Ce genre de situation ne lui arrive plus!

Quelles sont donc les pannes les plus fréquentes?

Les pannes proviennent souvent d'une accumulation de circonstances malheureuses dans la prise en charge de la stomie. En règle générale, le matériel tient ce qu'il promet. Une panne arrive lorsque:

- la plaque n'adhère plus à cent pourcents,
- des plis du ventre pressent sur la plaque,
- une poche pleine ne résiste plus à la pression,
- une poche qui ne convient pas est utilisée.

Demandez à votre stomathérapeute quelles peuvent être les autres raisons d'une panne.

Ça doit être vraiment désagréable, non?

Oui, ça l'est. Sur le plan purement technique, bien sûr, on peut laver les saletés qui proviennent des écoulements de selles ou d'urine. Ce n'est pas très difficile. Ce sont plutôt les sentiments qui ne suivent plus. Il est terriblement désagréable et humiliant de se trouver «dans sa propre saleté ou dans sa propre m…»!

Est-ce que je peux l'éviter?

Mais oui, absolument! Cela peut paraître bizarre mais c'est comme ça. Pour cela, il faut essayer de respecter les règles fondamentales suivantes:

- Je connais et maîtrise la manipulation de mon appareillage.
- Je respecte les règles de gestion de ma stomie.
- Je reconnais que la stomie m'appartient, qu'elle fait partie de mon corps.
- J'accepte les désagréments et fais tout mon possible pour ne pas perdre le contrôle que j'exerce sur la stomie.

Il existe des brochures d'information qui peuvent être très utiles à ce sujet.

En fait, je n'ai pas d'autres choix que d'accepter la stomie.

Cette affirmation est tout à fait juste. Celui ou celle qui ne dit pas vraiment «oui» à cette modification de son corps, aura beaucoup de difficultés. Les expériences qui s'accumulent suite aux pannes, ont souvent des répercussions énormes sur la psyché de la personne stomisée.

Mais alors qu'est-ce que vous me conseillez?

Pour entrer en confiance le plus vite possible avec la stomie, il est nécessaire d'avoir une attitude sans tabou face aux thèmes fondamentaux qui y sont liés. Nous parlons de tout – ouvertement, honnêtement, sans artifice! Nous parlons de la manipulation, des limitations dans la vie quotidienne, de l'évolution des soins, de la sexualité, de la vie de couple, de la charge émotionnelle et des modifications de la personnalité. C'est l'unique façon d'avancer.

Est-ce qu'une stomie modifie vraiment la personnalité ?

Oui, et souvent de manière fondamentale! La stomie peut porter massivement atteinte à la psyché de la personne stomisée. Des bruits inopportuns au plus mauvais moment (par ex. au théâtre) ou des odeurs désagréables dérangent et empêchent le bien-être. Ils ne peuvent pas être éliminés. On doit s'y habituer qu'on le veuille ou non.

Existe-t-il un mode d'emploi contre les pannes?

Bonne question. Il faut appliquer les règles de base suivantes:

- Changer la poche tous les jours.
- Bien laver et sécher le corps, en particulier la zone d'adhérence autour du greffon intestinal.
- Bien appuyer la poche.
- Veiller à vider ou changer fréquemment la poche.
- Toujours prendre du matériel de remplacement avec soi.

Le maniement de la poche de la stomie représente-t-il un si grand problème?

Une étude a montré que la personne stomisée est obligée de s'habituer rapidement à ce nouvel appareillage. Au début, ce n'est pas facile, le maniement n'est pas simple et les habitudes de vie se modifient sensiblement.

Dans quels domaines ces changements se manifestent-ils?

Dans la gestion quotidienne de la stomie, dans l'érotisme et la sexualité, dans la vie de couple, dans l'attitude personnelle et au niveau intrapsychique, c'est-à-dire comment la personne concernée accepte sa nouvelle situation au niveau émotionnel et ce qu'elle en fait.

Pfouh – c'est dur!

Oui, c'est dur.

Jusqu'à présent, personne ne m'avait dit cela.

C'est aussi compréhensible. En général, on n'entend ce genre de chose qu'une fois qu'on est confronté à cette problématique, lorsque l'on y est obligé. Mais mieux vaut maintenant que jamais, n'est-ce pas?

Ok – alors faisons-le! A quoi dois-je être attentif dès le début?

Nous savons qu'en général, très peu de personnes concernées s'identifient dès le début à leur stomie. Ils font preuve d'une distance intérieure et n'acceptent qu'en partie leur nouvelle situation. Plus ce processus dure longtemps, c'est-à-dire plus ils mettent du temps à accepter la stomie comme un élément essentiel de leur vie, plus leurs expériences dans l'utilisation de celle-ci seront douloureuses. En termes positifs: plus on accepte rapidement sa nouvelle situation, plus on s'identifie avec elle, plus la «relation» avec la stomie sera facile.

Est-ce vraiment ainsi?

Oui. Une étude a démontré que le maniement de la stomie dépend beaucoup de l'acceptation de celle-ci par la personne stomisée. Ce n'est simple ou facile pour personne. Plus on y consacre du temps, plus on s'en préoccupe intensément, meilleure est cette relation.

Je ne sais pas du tout ce qui m'attend!

C'est vrai. Mais chaque personne concernée peut essayer en étroite collaboration avec son ou sa stomathérapeute de réfléchir ouvertement à ce qui a changé. Il peut être utile de répondre aux questions suivantes:

- Quelles questions me préoccupent en lien avec la stomie?
- De quoi ai-je peur ?
- Qu'est-ce qui est difficile à accepter et me fait du chagrin?
- Quels sont les changements que je perçois dans ma vie quotidienne?
- Comment est-ce que je compose avec cette nouvelle situation ?
- Qu'est-ce que cela provoque en moi?

Je n'aime pas vraiment parler de sentiments.

Vous n'êtes certainement pas le seul. Mais c'est un commencement décisif. Une stomie n'est pas une partie de plaisir. La stomie est difficile à accepter et provoque du chagrin.

Qu'est-ce qui se passe si je n'en parle pas?

En général, toutes ces questions préoccupantes au niveau émotionnel restent silencieuses et chacun essaie de s'arranger. Mais les personnes autour de vous remarquent que quelque chose ne va pas et l'ambiance se détériore. En fait, c'est dommage!

Et ça sert à quoi si j'en parle?

L'expérience montre que beaucoup de questions qui semblent insolubles peuvent être clarifiées ou résolues de manière simple. Le fait de pouvoir normaliser cette charge émotionnelle permet de comprendre la pression et les soucis qui proviennent de la stomie. C'est un pas très important pour accepter cette nouvelle situation de vie.

Est-ce que les femmes en parlent davantage que les hommes?

Non! Cela touche durement les deux sexes. Pour commencer, autant les femmes que les hommes essaient de trouver leur propre voie et de ne pas charger leur entourage.

Est-ce mauvais?

Non, mais ce n'est pas bien non plus! Si une personne est préoccupée et ne sait plus où elle en est, l'entourage s'en rend compte. Il voit bien que quelque chose ne va pas parce que la manière de réagir le révèle. On n'arrive pas à ne pas accabler son entourage. Parlons-en, comme ça l'entourage comprendra ce qui nous préoccupe. Ça soulage!

Et si je ne veux pas en parler?

Alors c'est votre décision. Mais ne faites pas subir votre mauvaise humeur à votre entourage ou soyez gentil et dites-lui qu'il n'y est pour rien. Je voudrais vous dire encore ceci comme sujet de réflexion: peut-être que d'anciens modes de comportement vont changer avec de nouvelles expériences!

Mmh!

Il ne s'agit pas que d'autres vous disent comment faire avec ces nouveaux questionnements. Protégez votre autonomie! Restez indépendant! Mais: parlez des questions qui vous préoccupent sans vous gêner. Vous montrez ainsi à votre entourage ce que vous vivez actuellement et ce qui vous préoccupe. Vous en récolterez de la compréhension.

1. Obstacles dans la vie quotidienne

Franchement, j'ai de la peine à devoir vivre à l'avenir avec une stomie.

C'est compréhensible. La question, c'est de savoir ce qui a été évité grâce à la stomie. Nous savons que certaines personnes sont encore en vie grâce à la stomie et qu'en fait, elles peuvent même profiter pleinement de la vie. Mais les changements sont énormes, c'est vrai.

Est-ce que ces changements touchent toutes les personnes de la même manière?

Non, bien sûr que non. Certains arrivent à s'arranger et s'en sortent plutôt bien. Pour d'autres, c'est plus difficile. Nous avons observé que le fait d'accepter la stomie est une étape importante pour que son usage devienne plus simple.

Comment est-ce que je peux m'y habituer rapidement?

Une étape importante est de comprendre pourquoi une stomie a été posée. Ensuite, vous devez savoir comment fonctionne une stomie et, finalement, vous cherchez en collaboration avec votre stomathérapeute la poche qui vous convient le mieux. Vous déterminez ensemble la procédure pour effectuer son vidange, son changement, etc. Cela prend du temps.

Est-ce que le fait d'être préparé à une stomie peut aider?

Là aussi, des expériences montrent qu'une bonne préparation préopératoire est très utile. Malheureusement, cela se fait encore trop peu souvent. En outre, il existe des opérations d'urgence pour lesquelles le temps manque tout simplement. Cela ne dispense toutefois pas la personne stomisée de se préparer à sa nouvelle situation de vie et de chercher sa propre voie.

Est-ce judicieux d'impliquer son ou sa partenaire?

Très judicieux. Pour les partenaires, ce n'est vraiment pas facile de devoir simplement regarder comment la personne stomisée se donne de la peine au quotidien et cherche une voie praticable en faisant des expériences pesantes sur le plan émotionnel. Souvent, les proches souffrent plus intensément que les personnes directement concernées.

Pourquoi donc?

Parce qu'ils ne peuvent rien faire, parce qu'ils doivent regarder passivement comment la personne concernée se comporte dans sa vie quotidienne.

Comment les proches peuvent-ils être impliqués?

Il existe plusieurs possibilités, par exemple:

- Parler de toutes les questions sensibles et de tous les problèmes avec les proches.
- Demander leur aide lors des soins ou lorsqu'il faut faire certains actes.
- Les emmener lors des entretiens à la consultation de stomathérapie.
- Demander leur feed-back afin de savoir par exemple si les bruits involontaires sont forts.

De quels bruits s'agit-il?

Les intestins transportent aussi de l'air. Contrairement aux flux normaux, celui-ci s'échappe de manière incontrôlée. Les bruits que cela provoque (les pets) peuvent être très dérangeants et gênants surtout dans un contexte inapproprié (p. ex. au théâtre ou au cinéma).

Comment convient-il de se comporter dans ce cas?

Rester discret et tranquille – faire comme si de rien n'était. En général, on n'entend pas ces bruits ou seulement de façon fragmentaire. Si l'on n'en fait pas toute une affaire, en général, cela ne dérange personne.

Et si malgré tout quelqu'un se sent importuné?

C'est arrivé à Monsieur C. Il a raconté l'histoire suivante: *«J'étais assis pour prendre le petit déjeuner dans un hôtel. Dans la salle à manger, il n'y avait que des hommes seuls, les uns lisant le journal, les autres avec leur téléphone portable. A un moment donné, cela a vraiment fait du bruit. Ils ont sursauté et ont regardé dans ma direction. Je me suis demandé rapidement: est-ce que je dois faire comme si de rien n'était? Regarder bêtement dans une autre direction? Ou dois-je réagir et dire quelque chose? J'ai opté pour cette dernière stratégie et j'ai dit: excusez-moi pour ce bruit. Je suis stomisé, c'est-à-dire que j'ai une sortie artificielle de l'intestin. Je ne peux pas contrôler ces bruits, par contre, ils ne dégagent pas d'odeur désagréable! Gênés, ils ont tous regardé ailleurs. L'un d'entre eux est venu vers moi et s'est assis à ma table, il m'a raconté que son père avait aussi été stomisé et que durant le restant de sa vie, il n'avait jamais pu l'accepter. Sur le plan psychique, il était devenu totalement négatif.»*

C'est une réaction super, moi je n'oserais jamais!

Ne dites jamais jamais. Pour Monsieur C. aussi, ça n'a pas été facile. Avec sa réaction, il a expliqué à son entourage qu'il pouvait vivre avec une stomie sans que cela ne pose vraiment de problème.

Est-ce toujours si simple?

Celui ou celle qui ne considère pas que les activités liées à la stomie sont une charge ou un handicap, va rapidement trouver comment mieux s'en occuper. Il ou elle va se sentir nettement mieux. C'est une question d'attitude.

La poche est-elle imperméable aux odeurs?

Cela dépend de la poche et de la durée du port. Selon la quantité de gaz, le filtre est saturé au sens physique du terme après un certain temps et ne peut plus neutraliser les odeurs. Les poches fermées sont imperméables et ne dégagent des odeurs que lors du changement de poche. Avec les poches ouvertes, les odeurs sont perceptibles parce que des résidus de selles peuvent rester dans la languette de fermeture. En cas d'urostomie, le robinet de vidange doit être séché; il est particulièrement important de bien le nettoyer et d'en prendre particulièrement soin.

Lorsque je suis en voyage, mes possibilités sont limitées. Que puis-je faire?

Même en voyage, il y a de très bonnes possibilités d'en prendre soin. Il est important de vider la poche dans une toilette qui a de l'eau courante à disposition.

Mais c'est rarement le cas!

C'est en partie vrai, mais les personnes stomisées ont la possibilité d'utiliser les toilettes pour personnes handicapées. La clé nécessaire (eurokey) peut s'obtenir par le biais d'ilco Suisse. En outre, il existe dans plusieurs pays européens des plans de ville (WC-Cityguide) qui indiquent où se trouvent les toilettes pour personnes handicapées. Cette clé fonctionne sans problème sur les autoroutes, dans les aéroports, les gares, etc.

Et que coûte l'eurokey?

Il suffit de verser un dépôt pour obtenir la clé. C'est tout.

Qu'est-ce qu'ilco?

C'est une organisation d'entraide, l'Association suisses des groupes régionaux de personnes stomisées. Votre stomathérapeute vous mettra volontiers en contact avec elle.

Comment trouver quelle est la poche qui convient?

Votre stomathérapeute dispose d'une grande expérience à ce sujet. Il ou elle est en mesure d'effectuer pour vous en peu de temps une sélection parmi le grand choix de poches de stomie et de travailler avec celles qui entrent en ligne de compte pour vous. Mais il faut que vous leur décriviez précisément les expériences que vous avez faites avec les appareillages d'essai.

Est-ce que cela ne provoque pas des inquiétudes?

C'est un système win-win-win qui conduit droit au but! Des conseils judicieux, la poche qui convient, un feed-back qualifié de la part des personnes concernées. Si tout est en place, les conditions sont bonnes et aucune inquiétude ne peut survenir.

Je suis tout simplement gêné par le fait d'avoir une stomie.

C'est normal. Personne ne se réjouit d'avoir une stomie. Elle modifie votre vie quotidienne. Mais, en fait, qu'est-ce qui vous gêne?

J'ai l'impression qu'on voit que je suis une personne porteuse d'une stomie!

C'est possible. Avec des vêtements serrés, c'est normal qu'on voie que la poche se remplit. On remarque quelque chose d'asymétrique. Pour les hommes, c'est plus facile que pour les femmes. Ils portent des habits moins serrés qui mettent moins en valeur leur corps. J'ai une autre question: qu'est-ce qui vous gêne dans le fait d'être une personne porteuse d'une stomie?

Je ne me sens plus être un membre normal, à part entière, de cette société. Physiquement, je suis déformé et je souffre d'être si limité dans ma vie quotidienne.

Il en va de même pour beaucoup de personnes stomisées au début de leur nouvelle étape de vie. Nous le comprenons. Mais ce n'est pas possible qu'une stomie détermine la valeur d'une personne! Nous nous y opposons de toutes nos forces. La valeur d'une personne dépend de la personne elle-même, de sa façon d'être et de sa volonté de vivre. C'est vrai, il y a des restrictions et des modifications de l'image corporelle. Mais c'est le devoir moral de la personne stomisée de vivre une vie digne d'être vécue avec ces modifications.

Je sais, c'est lié à l'acceptation. Mais c'est malgré tout difficile de m'y faire.

La personne qui accepte ce processus va vite se rendre compte que cela ne vaut pas la peine de se faire du souci à l'avance. Choisissons la voie pragmatique. Des problèmes sont là pour être résolus. Ils nous font faire des expériences qui nous permettront de mieux construire l'avenir, voire plus simplement. Nous devrions les considérer comme des défis et les relever au mieux.

Comment est-ce que je peux gérer les limites qui me sont imposées à cause de la stomie?

Il existe plusieurs possibilités: se résigner, capituler ou devenir curieux. L'avenir, c'est la curiosité! Je peux croître sur la base de mes propres expériences, je peux aussi en discuter avec les professionnels et obtenir les informations nécessaires ou m'engager dans un groupe d'entraide et découvrir comment les autres font pour gérer leurs difficultés.

On remarque que c'est une charge personnelle!

Juste! Ce n'est plus comme avant! Le changement physique a eu lieu et c'est sûr que les conséquences vont se faire sentir. Il y a deux possibilités: se renfermer ou parler.

Je suis plutôt du type introverti.

Alors, ce n'est certainement pas facile pour vous et votre entourage. S'il vous plaît, suivez au moins ce conseil: trouvez une personne de confiance et confiez-lui votre secret. Nous pensons qu'il est judicieux que ce soit une personne étrangère, par exemple une stomathérapeute. Ecoutez cette proposition. Vous ne le regretterez pas.

Est-ce que mon partenaire ne peut pas aussi jouer ce rôle?

Naturellement. Dans ce cas, nous aimerions lui conseiller de contacter un ou une stomathérapeute pour obtenir des conseils spécialisés. Une bonne évolution peut alors se faire.

Est-ce que cela peut aussi être le médecin de famille ou le chirurgien?

Plutôt non. Le médecin ne connaît pas vraiment les astuces et les trucs. Il lui manque l'expérience quotidienne. C'est ce qui fait du professionnel un spécialiste.

Vous dites que parler est une autre possibilité. Qu'entendez-vous par là exactement?

Par rapport aux opérations de l'abdomen, de l'intestin et de la vessie, on rencontre des idées très diverses, qui vont même jusqu'au tabou. Le soulagement apparaît avec la normalisation et elle ne peut venir que du patient. Plus celui-ci se comportera normalement et naturellement, plus son acceptation sociale sera grande. Bien sûr, on ne va pas le crier sur les toits, mais on peut tout à fait en parler dans le cercle restreint de la famille et des amis. On en récoltera beaucoup de compréhension.

Et s'ils veulent alors connaître des détails?

C'est finalement la personne porteuse d'une stomie qui décide ce qu'elle veut dire. Nous avons constaté qu'en général la communication ouverte déclenche beaucoup d'admiration. Cela fait du bien!

Je ne peux plus aller nager, je me gêne au théâtre à cause des bruits désagréables et ça ne sent pas toujours bon. Et, en plus, je devrais faire comme si de rien n'était!

Stop! Ce n'est pas ce que nous disons! Une stomie, ce n'est vraiment pas rien. C'est souvent humiliant, blessant et rabaissant. Ce sont justement ces expériences qui influencent le comportement. Les modifications du comportement sont tout de suite perçues par l'entourage social. Cela fait de la personne stomisée un cas à problème. Si l'on explique pourquoi on est irrité ou troublé, l'entourage peut parfaitement comprendre. Il fera même preuve de beaucoup de compréhension.

Cela veut dire que je peux aller nager?

Bien sûr. Entre-temps, une mode spéciale, même pour les costumes de bain, existe sur le marché. Le ou la stomathérapeute peut vous informer sur le choix des modèles.

Est-ce que cela n'a pas l'air bête?

Non. Et d'ailleurs qui regarde ?

Et au théâtre?

Les odeurs ne sont pas perçues par l'entourage proche. Ce sont nous qui sommes dérangés en premier lieu. Que celui ou celle qui ne le croit pas, demande à ses voisins. Les bruits, par contre, peuvent être entendus. Ils ne dérangent pas plus qu'une légère toux, qu'un chuchotement ou qu'une personne qui se

mouche le nez. Si cela dérange vraiment, il est toujours possible de mettre un tissu serré, par exemple du feutre, entre la stomie et sa chemise. Ça isole et insonorise presque tous les bruits.

Et le sauna?

Celui ou celle qui va au sauna n'a apparemment plus de problèmes personnels avec la stomie sauf s'il ou elle met un costume de bain, ce qu'il faut absolument éviter. Il se peut qu'à cause de la chaleur et de la transpiration, l'adhérence diminue et que l'appareillage devienne perméable. Il est recommandé de mettre une nouvelle poche avant d'aller au sauna et de surveiller l'adhérence durant le sauna.

Pour la question des habits, je suis déjà limité!

C'est un fait. A ce sujet, les hommes ont peut-être plus de chance que les femmes. Les ceintures dérangent souvent et lorsqu'on conduit la voiture, la poche peut se trouver juste à l'endroit du pli. Ce n'est pas confortable. Les ceintures peuvent être remplacées par des bretelles, un article qui d'ailleurs revient à la mode. De leur côté, les femmes doivent renoncer aux habits qui soulignent leurs formes. Le choix reste quand même grand, rien ne s'oppose à un habit moderne.

A mon travail, je me sens aussi handicapé. Par exemple, je ne peux plus porter de poids.

Certaines charges (à partir de 10 kilos) sont effectivement trop lourdes. Cela peut impliquer un changement au travail. Un entretien de clarification avec le chef et une information aux collègues s'imposent. Sinon, il y a peu d'handicaps connus qui limitent vraiment la vie quotidienne.

J'étais très sportif, qu'en est-il maintenant du sport?

Il peut aussi y avoir des changements au niveau du sport. Les sports de pointe et de compétition ne sont plus envisageables. La pression est trop forte sur le ventre, l'intestin et la stomie. Par contre, on peut tout à fait exercer des activités sportives normales. Il y a des restrictions, par exemple pour le jeu de quilles, le billard ou la luge, c'est-à-dire pour tous les types de sport qui sollicitent et impliquent la zone abdominale.

Quelles sont les répercussions sur les vacances?

Là aussi, il est possible de réaliser le style de vacances qui fait vraiment plaisir. En fait, il n'y a presque pas de restrictions. Dans les aéroports, il y a rarement de problèmes à cause de la stomie. Si l'on est soumis à un contrôle et interrogé, il suffit de dire qu'on est stomisé. Il est possible de voyager comme avant. Il est important d'avoir toujours suffisamment de matériel de remplacement sur soi.

N'y a-t-il pas de moyen de soutien?

Il existe un passeport stomie qui peut être obtenu auprès des stomathérapeutes.

J'ai peur que lorsque je serai âgé, je ne pourrai plus m'occuper comme il faut de moi-même et de ma stomie. Comment est-ce que je peux prévenir cette situation?

En fait, vous ne pouvez rien faire. Lorsque vous ne pourrez plus vous soigner, vous irez chez votre médecin ou votre stomathérapeute, vous discuterez avec eux et organiserez avec eux les soins à domicile. C'est un service d'aide et de soins à domicile qui sera alors responsable de la qualité de la prise en charge. Un examen régulier chez le ou la stomathérapeute continuera d'être important.

Est-ce que je peux continuer de manger de tout?

Cela ne dépend pas de la stomie mais de ce qui est resté comme intestin dans le ventre. Il existe des problèmes liés à la nourriture. Il est important de s'observer et de trouver les aliments qui sont tolérés. Il est logique d'adapter les menus en conséquence.

Que faire en cas de diarrhée?

En cas de diarrhée, il est conseillé d'utiliser les poches ouvertes. Il convient également de réfléchir à des médicaments ou autres régulateurs des selles sous forme de poudre. Là aussi, le ou la stomathérapeute peut vous donner des tuyaux précieux.

Et pour les massages du dos?

La position couchée doit être adaptée. Toutes les positions sur le ventre (dormir, etc.) vont devoir être adaptées.

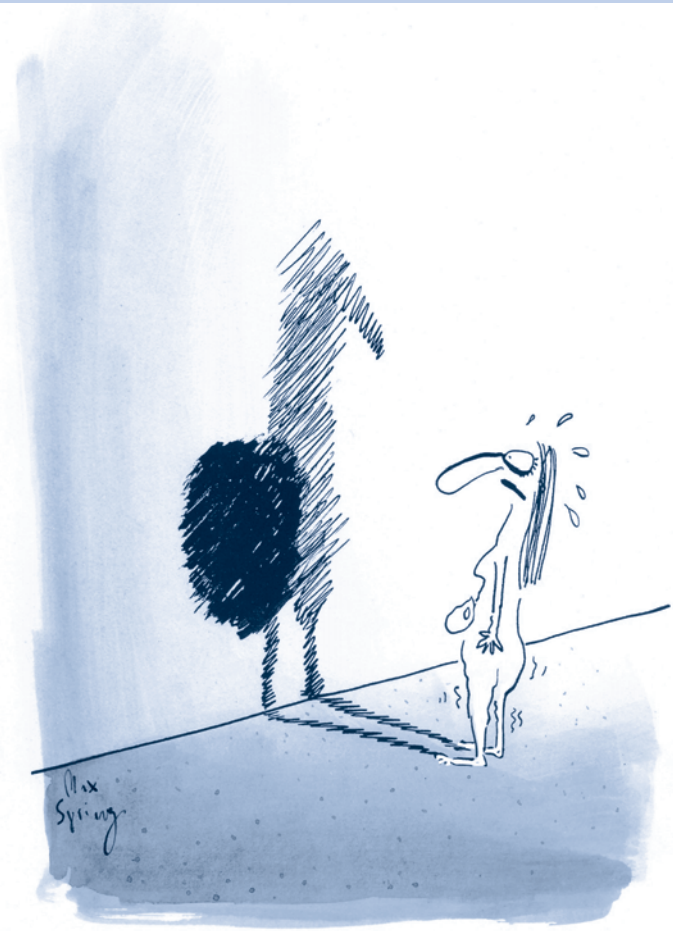
Et pour la radiothérapie ?

Si une position ventrale est nécessaire, informer le personnel de vos besoins spécifiques.

Je vois qu'il y a encore beaucoup de questions à clarifier.

Toutes ces questions vont déboucher sur des réponses utiles. Plus la personne se préoccupera rapidement et intensément d'elle-même et de sa nouvelle situation, mieux elle pourra faire face à ce qui l'attend. C'est ce que nous souhaitons à toutes les personnes confrontées à une stomie.

3. Une charge émotionnelle



Je porte une poche depuis peu de temps et j'ai des sentiments bizarres. Je ressens un très grand malaise général.

C'est compréhensible. Au début de leur «carrière» de stomisées, beaucoup de personnes ne peuvent pas s'imaginer qu'elles vont réussir à maîtriser leur vie avec cette restriction. Mais cela change avec le temps. De «vieux renards» reconnaissent avoir connu les mêmes difficultés au début mais, maintenant, ils n'ont plus ces sentiments négatifs ou, alors, ils savent mieux comment les gérer. Ils se sont arrangés et ont trouvé et appris une façon de vivre avec cette restriction.

Combien de temps faut-il pour y arriver?

C'est variable et cela dépend de la manière dont on accepte ce changement de situation. Nous parlons en terme de semaines, voire de mois. Quel est le genre de sentiments que vous ressentez?

Je ressens de la honte, du dégoût, de l'inquiétude, de la dépendance, j'ai peur à cause des changements possibles dans ma sexualité, je suis en colère et triste.

Ouh là, ça fait beaucoup à la fois. Cette palette de sentiments correspond en principe à ce que ressentent les personnes stomisées au début de leur carrière. Ce tournant dans la vie est grave, c'est normal qu'il déclenche tant de sentiments. C'est extrêmement bien de donner libre court à ses sentiments de manière tout à fait ouverte et sans jugement de valeur.

Mais je ne peux quand même pas accabler mon entourage.

L'entourage ressent le blocage émotionnel et il a beaucoup de peine à savoir que faire. En parler vaut de l'or.

Je me sens impuissant parce que je ne sais pas comment je devrais commencer.

Partez du point de vue que les proches se sentent eux aussi impuissants. La manière la plus simple est de formuler ce que l'on ressent comme on le ressent. On n'a pas besoin d'enjoliver. On n'a pas besoin non plus de faire de grandes descriptions. L'important est de ne pas donner l'impression à son interlocuteur ou interlocutrice qu'il ou elle est responsable du problème.

Et si l'autre se sent vexé?

Alors on peut lui dire: «Je ne voulais pas dire que c'était toi le responsable de ma situation. J'aimerais simplement pouvoir exprimer mes sentiments. S'il te plaît, écoute-moi tout simplement!»

Mais si je suis en colère, je ne peux quand même pas jouer au thérapeute pour les autres!

Bien! Alors discutez-en préalablement. Asseyez-vous une bonne heure ensemble et expliquez comment vous aimeriez que votre partenaire réagisse à l'expression de vos émotions. Dites-lui que cela vous fait du bien de pouvoir être de mauvaise humeur, de râler ou même de jurer.

Est-ce que les proches se sentent vraiment soulagés?

Oh oui, ils savent qu'ils n'ont pas besoin de réagir. Sinon, les proches essaient toujours de minimiser le potentiel d'agression en faisant des suggestions qui se veulent encourageantes et ils ne réalisent pas qu'ils obtiennent exactement l'effet contraire.

C'est exactement ça. Je m'énerve régulièrement sur des gens qui essaient de m'aider de cette manière.

Juste. Et ensuite, on ne parle plus avec eux, n'est-ce pas?

Exactement. Alors comment dois-je procéder?

1. Considérer que les sentiments que vous avez sont justes et importants.
2. Montrez ces sentiments et expliquez à vos proches qu'un éventuel comportement agressif de votre part n'a rien à voir avec eux.
3. Demandez à vos proches comment ils se sentent.
4. Montrez de l'intérêt envers ce que vos proches considèrent comme important sur le moment.
5. Evitez de dire: *«tu as…tu fais…toujours…encore une fois… jamais»*. Ce genre d'affirmations implique en général des reproches.
6. Ecoutez attentivement et donnez l'impression à vos proches qu'ils sont présents.

De quels sentiments les proches se plaignent-ils le plus fréquemment?

Ils se sentent particulièrement impuissants lorsque le moral de la personne stomisée fait une chute, lorsque celle-ci voit tout en noir ou formule même des pensées suicidaires. Il est extrêmement difficile d'y réagir.

Mais cela peut faire du bien de temps en temps, non?

Oui, mais cela déclenche énormément de peur chez les proches, justement parce qu'ils ne savent pas comment réagir.

Si je parle de suicide, cela ne veut pas dire que je vais le faire, loin de là!

C'est abominable d'utiliser des menaces de suicide pour soumettre les proches. Dans ce genre de situations, on recommande vivement aux proches de contacter immédiatement un professionnel (médecin, psychologue, stomathérapeute, etc.).

Pourquoi tant d'agitation?

Si quelque chose devait se passer, il est absolument catastrophique de vivre avec ce sentiment de culpabilité. Aucun proche ne mérite ça, même dans la pire des relations.

Mais j'ai beaucoup de peine à accepter mon deuil et mon chagrin. J'ai souvent l'impression que personne ne me comprend.

Il semble que ce sont surtout les hommes qui ont de la peine à faire le deuil. Ils continuent de croire que les larmes sont un signe de faiblesse. C'est une erreur. Les hommes qui ne montrent pas leurs émotions se comportent de telle sorte qu'ils ne peuvent pas être compris. Pour les femmes, c'est plus simple. Néan-

moins, il est extrêmement difficile pour leur partenaire lorsqu'elles prennent de la distance et ne le font pas participer à l'évolution de leur deuil. Les hommes sont alors complètement désemparés.

Comment les hommes font-il pour gérer ça?

Ils souffrent, se retirent. Le silence s'installe, il n'y a plus de communication, plus d'interaction. Sur la durée, cela peut causer de gros dégâts dans la relation.

Existe-t-il une voie idéale?

Elle existe toujours. Elle consiste à ce que les personnes concernées montrent leurs sentiments sans réserve et sincèrement et à ce que les proches ne tombent pas dans l'erreur de vouloir absolument les aider. Ecouter et supporter l'impuissance, voilà ce dont ont besoin les personnes dans cette situation. Cela signifie qu'on leur montre de la compréhension.

Alors je ne dois pas me gêner de mes sentiments.

Absolument pas, au contraire. Une fois que les sentiments ont été exprimés, alors on peut aussi parler d'autre chose. Toute autre attitude provoque un blocage et débouche sur des comportements difficiles qui sont en général mal interprétés.

Je perds parfois le contrôle de mes sentiments.

Ce n'est pas grave, au contraire, cela peut être aussi très bénéfique. Donnez-vous le droit d'avoir des sentiments et de les vivre. Il est important que ces sentiments n'agressent pas les autres, sauf si cela se justifie (fautes professionnelles, malhonnêteté, mauvaise information, etc.).

Ma qualité de vie est considérablement altérée par la stomie. Je n'arrive pas à l'oublier si facilement.

C'est compréhensible. Les femmes qui ont subi une stomie ressentent cette altération beaucoup plus fortement que les hommes qui, eux, réussissent à gérer cet aspect-là. La recherche d'une nouvelle qualité de vie est prioritaire.

Comment est-ce que je trouve une nouvelle qualité de vie?

En continuant de vivre ce qui est possible et en se détachant de ce qui a changé de telle sorte que cela soit viable.

Soyez plus concret!

Ne dites pas d'emblée que quelque chose ne va plus – mais essayez! On peut faire beaucoup plus de choses que ce dont on se croit capable. Certes, ce n'est plus comme avant, sans stomie, mais il est quand même possible d'avoir une vie digne d'être vécue. De «vieux renards» racontent que les difficultés et les problèmes du début ont débouché sur une vie plus ou moins normale grâce à des solutions adaptées. Bien sûr, il existe des restrictions ou des éléments pesants. Les assumer tout en continuant de vivre, telle est l'attitude qui permet de s'ouvrir à une nouvelle vie.

4. Influences sur le couple

J'ai entendu dire qu'il peut y avoir des difficultés dans la relation de couple lorsqu'un des deux partenaires a une stomie. Est-ce vrai?

En principe, chaque changement important affecte une relation. Une stomie implique un changement radical dans la vie. La question est plutôt de savoir ce que fait un couple face à cette nouvelle situation. Il se peut que cela cause des difficultés dans la relation.

De quelles difficultés s'agit-il?

Les hommes concernés réagissent différemment que les femmes. Et les conjoints réagissent aussi différemment en fonction de leur sexe. Au début, personne ne sait vraiment comment il/elle ou son/sa partenaire va réagir. D'un côté, cela peut être intéressant et représenter un défi pour la relation. De l'autre côté, nous savons que les relations qui se trouvent déjà dans une situation critique sont mises à l'épreuve.

Est-ce que cela peut aussi conduire à des séparations et à des divorces?

On ne se sépare pas et on ne divorce pas à cause d'une stomie. La stomie, la façon de réagir à une stomie, peut tout au plus être le déclencheur d'une séparation ou d'un divorce. Ce n'en est pas la raison.

Comment est-ce que je peux éviter une évolution négative dans la relation?

Il faut avoir certaines informations à ce sujet. Nous savons aujourd'hui qu'en tant que partenaires, les hommes sont extrêmement embarrassés quant à la façon de se comporter avec les femmes concernées. Ils n'arrivent pas à interpréter leur comportement et sont déconcertés, déstabilisés. Les femmes concernées ont plutôt tendance à vouloir épargner des problèmes supplémentaires à leurs compagnons et à dissimuler leurs propres émotions. Les hommes concernés sont plus simples; leurs femmes savent assez précisément ce qui se passe en eux.

D'où cela vient-il?

Les hommes montrent leur frustration. Sans se gêner, ils laissent libre cours à leurs sentiments négatifs en râlant, jurant, criant ou en se lamentant, s'inquiétant, gémissant sans la moindre gêne.

Les femmes ne le font-elles pas?

Extrêmement rarement. Elles sont plus silencieuses dans leur souffrance et leur douleur, elles préfèrent se retirer. Leur comportement ne correspond plus à ce qu'il était. Les hommes ne savent pas réagir de manière appropriée à ce changement.

Comment éviter une telle évolution?

Le couple doit apprendre à parler de ses sentiments librement, ouvertement, sincèrement, sans retenue, clairement et de manière transparente. Si l'un des deux ne va pas bien, ce n'est pas à l'autre de lui expliquer ce qu'il ou elle devrait faire pour aller mieux.

Mais alors que faut-il faire?

Prendre son ou sa partenaire dans ses bras, lui tenir la main lui montrer de la compréhension et le ou la soutenir dans son cheminement et dans sa manière de résoudre ses conflits.

N'est-il pas plus simple de lui expliquer comment il devrait réagir?

Ça semble être plus simple, mais cela ne l'est pas. Chaque méthode pour résoudre des problèmes est individuelle. Les solutions proposées peuvent être tout à fait raisonnables mais il en résulte une hiérarchie: l'un va mal et l'autre sait ce dont il a besoin pour ailler mieux – ce n'est pas super.

C'est difficile! Quel est le meilleur chemin possible?

Peu de personnes supportent ce déséquilibre. Si la «partie faible» se sent comprise, elle est en mesure, sur la base de ses propres réflexions, de développer ses étapes personnelles pour se donner une nouvelle orientation. Vous-même, est-ce que vous aimez lorsque les autres vous disent ce que vous devez faire afin d'aller mieux? Est-ce que c'est si facile?

Mais ce n'est pas la même chose. Je souffre aussi si mon ou ma partenaire va mal!

Il s'agit exactement de cela. Les conseils ne servent à rien si ce n'est qu'à rendre celui ou celle qui va mal encore plus mal parce qu'il ou elle n'est absolument pas en mesure de suivre ces conseils sous cette forme. C'est une tentative de faire une passe qui ne conduit qu'au retrait total.

Alors qu'est-ce que je dois faire?

Montrez-lui de la compréhension pour la situation difficile, voire «merdique», dans laquelle il ou elle se trouve. Ne l'abandonnez pas. Restez auprès de lui, auprès d'elle. Laissez-lui du temps. Partagez ses chagrins et ses soucis. Dites-lui que vous l'apprécier, que vous l'aimez, que vous êtes aussi à ses côtés, même dans cette situation et que vous souhaitez l'aider à ce qu'il ou elle puisse aller mieux. Demandez-lui ce que vous pouvez faire pour lui, pour elle, qu'est-ce qui lui ferait plaisir. Mais laissez-lui suffisamment de temps pour pouvoir exprimer ses frustrations.

Mais c'est vraiment inhabituel de tout à coup se comporter si différemment. Est-ce que la personne concernée ne le remarque pas ?

La liste ci-dessus est une énumération de ce qui aurait déjà dû se faire, au niveau de la communication, depuis le début de la relation de couple. Il n'est donc jamais trop tard pour enfin le faire!

Ouh là, là! Touché!

Ce n'était pas sensé être un reproche, mais une information. Sorry! Si, dans cette nouvelle situation, un couple n'apprend pas à vivre en suivant une stratégie commune, il se peut tout à fait que chacun réagisse à la réaction de l'autre. C'est alors que tout devient vraiment compliqué.

Existe-t-il une sorte de liste des points à suivre pour une forme de relation plus mûre?

Il existe plusieurs méthodes. Les partenaires pourraient par exemple conclure entre eux les accords suivants:

- Nous nous respectons réciproquement dans notre façon de faire face à ce problème et nous ne nous critiquons pas.

- Nous cherchons à définir ensemble le problème et ne proposons pas de solution précipitée.
- Nous cherchons des moyens de soutien constructif et discutons des possibilités qui nous sont proposées.
- Les crises font partie de la vie et n'ont rien à voir avec l'autre.
- Nous parlons de nos sentiments et laissons notre partenaire prendre part à notre évolution.
- Nous discutons des possibilités simples de traitement et cherchons de l'aide et des conseils auprès de professionnels spécialisés.
- Ce n'est pas la stomie qui détermine notre vie, c'est nous qui déterminons notre vie.
- Nous ne laissons pas la stomie limiter notre style de vie.
- Nous nous aidons et nous sommes solidaires.

Et la communication?

Quelques points qui facilitent la communication sont énumérés dans le chapitre 3 (Une forte charge émotionnelle). Les suivre est un pas important pour évoluer de manière positive.

En tant que personne porteuse d'une stomie, j'aime être dorlotée par mon ou ma partenaire.

Attendez: la stomie n'est pas une maladie et une personne stomisée n'est pas malade. Une poche est un moyen qui permet de mieux maîtriser une certaine modification physique.

Mais on a bien le droit d'avoir un petit avantage!

Nous parlons d'un avantage secondaire dû à la maladie. Il existe des personnes qui réussissent toujours à tirer parti à leur avantage d'une situation difficile. De tels comportements sont abominables dans une relation!

Pourquoi?

Si le/la partenaire découvre que la personne stomisée prétend quelque chose qui n'est pas vrai, il/elle aura vite l'impression qu'on profite de lui/d'elle et qu'on le/la dupe. Il en résulte une perte de confiance qui a des conséquences fatales pour le couple. En outre, nous considérons que ce n'est pas un signe de maturité lorsque de tels jeux sont mis en scène dans un couple. Ce n'est pas correct ni honnête.

C'est un jugement qui est dur

Absolument. Mais ce n'est pas normal d'obtenir un avantage en faisant croire des choses fausses. Les proches se détournent rapidement de la personne concernée, l'évitent et l'abandonnent à sa destinée. A juste titre. C'est ça que vous voulez?

Bien sûr que non!

Alors renoncez à ces méthodes. Il est plus honnête de dire, *«aujourd'hui, je n'ai pas envie…»* plutôt que *«oh, j'ai si mal, je ne peux pas…»*. D'ailleurs, *ne pas pouvoir* ne signifie rien d'autre que *ne pas vouloir!*

Comment?

Celui ou celle qui ne peut pas, ne veut pas! C'est aussi simple que cela, qu'on le croie ou non. Je peux faire quelque chose quand je le veux. Ca ne doit pas être comme d'habitude, ni parfait ou juste. Si la personne stomisée a de la peine avec la stomie, les soins seront certainement un peu hésitants. Le ou la partenaire verra toutefois qu'il ou elle a la volonté d'essayer malgré la difficulté. Il est garanti que cela sera perçu positivement et respecté. Les proches voient comment la personne concernée se comporte. Si l'on remarque qu'il n'y a pas de problème pour certaines tâches qui sont faites volontiers, on va se demander tôt ou tard pourquoi c'est difficile lorsque c'est en lien avec la stomie. En général, les personnes concernées se trahissent elles-mêmes par leur comportement.

Est-ce vraiment si simple?

Parlez-en ouvertement et honnêtement avec votre partenaire. Vous pouvez lui demandez par exemple:

- Que penses-tu de ma façon de m'occuper de la stomie?
- Qu'est-ce qui te plaît là-dedans?
- Qu'est-ce qui te fait du souci?
- Qu'est-ce que tu souhaiterais?
- Quels sont tes attentes envers moi?
- Que souhaites-tu de moi?

Et alors, qu'est-ce que j'aurai?

Alors vous aurez une évaluation par un tiers et une liste de souhaits de changements possibles. C'est à vous de formuler votre façon de voir la chose. Peut-être que vous trouverez dans ces réponses une base sur laquelle vous pourrez construire une stratégie commune avec votre partenaire.

Et si mon ou ma partenaire ne veut pas en parler?

La peur d'une discussion sur un sujet aussi sensible est souvent trop importante par rapport à la discussion en elle-même. Ça ne doit pas être une séance psy ni un striptease de l'âme, mais une discussion sur les expériences faites, sur les souhaits envers l'autre et les objectifs à viser ensemble.

Existe-t-il une façon de faire qui peut aider à avoir une telle discussion?

Oui, bien sûr. Convenez d'une date pour la discussion. Clarifiez à l'avance de quoi vous souhaitez parler et laissez à votre partenaire le temps de réflexion.

Mettez une jolie nappe sur la table, préparez quelque chose à croquer et un verre de vin. Bref, créez une atmosphère agréable.

Est-ce que cela ne donne pas l'impression d'être artificiel?

Peut-être mais en général, on réagit plutôt en se détendant, en se réjouissant. D'ailleurs de telles soirées de discussions devraient devenir une tradition, un must absolu, dans une relation de couple. Il n'est pas rare que les discussions soient constructives, coopératives et créatives dans une ambiance détendue, décontractée et ouverte.

Intéressant! Je vais l'essayer. Et si ça ne marche pas?

Vous ne faites pas cela pour avoir du succès, mais pour signaliser à votre partenaire l'importance et la signification de la relation avec lui ou elle. Vous lui dites, *«Tu comptes pour moi, tu es important-e!»* Celui ou celle qui ne comprend pas ce message, qui se moque de vous ou qui vous rejette, a un plus gros problème et il convient de s'adresser à une consultation externe.

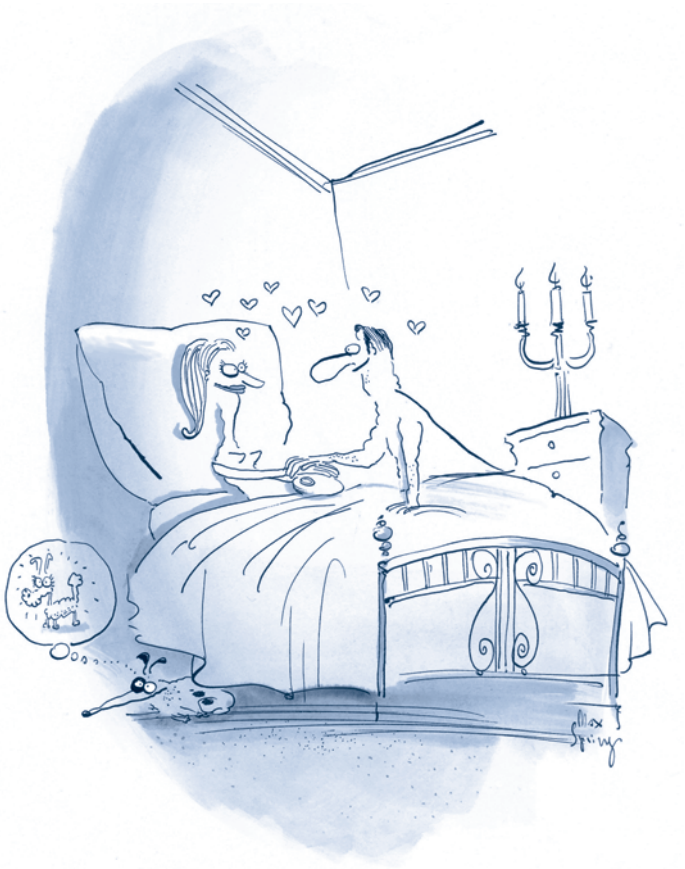
Vous attendez beaucoup de la personne concernée!

Oh oui! Chacun d'entre nous a des forces et des ressources insoupçonnées. Les activer et les utiliser de manière utile, voilà notre philosophie.

Et comment ce but peut-il être atteint?

Il s'agit de croire de manière inconditionnelle en l'être humain et en ses capacités de maîtriser sa propre vie et de lui donner forme malgré certaines limites et restrictions, même dans une situation extrêmement difficile. Pour cela, il faut une atmosphère bienveillante, chaleureuse, aimante et agréable ainsi qu'un soutien au sein du couple, sans réserve, afin qu'un cheminement commun puisse se réaliser. Il n'y a pas de place pour l'agression ni pour des jeux de pouvoir et des manipulations qui obtiennent peut-être des résultats à court terme, mais qui ruinent la relation à long terme.

5. Erotisme et sexualité



J'ai entendu dire que la stomie altère la sexualité. Est-ce que c'est vrai?

Oui et non! En fait, il n'est pas possible de répondre en bloc à cette question. D'une manière générale, on peut néanmoins constater que la stomie influence la vie sexuelle.

De quelle manière?

De la même manière que les personnes concernées doivent désormais apprendre à trouver une voie acceptable pour gérer la stomie au quotidien, il leur faut aussi du temps pour retrouver une vie sexuelle. Et ce n'est vraiment pas facile.

Cela dépend de quoi?

- Des façons de concevoir la sexualité qui sont différentes entre homme et femme;
- de la manière de communiquer de la personne concernée et de ses proches;
- des conditions liées à l'âge;

- du genre de trouble sexuel en présence;
- de la durée du port de la poche de la stomie;
- du désir.

Pouvez-vous clarifier un peu ces points?

Oui, bien sûr. Prenons les troubles qui apparaissent le plus fréquemment:

- Les personnes concernées qui sont jeunes discutent de manière plutôt plus ouverte et plus directe que les personnes concernées plus âgées. Cela ne veut pas dire que la sexualité ne joue plus de rôle lorsqu'on est âgé. La culture de la parole spécifique à chaque génération est aussi un facteur déterminant.
- Au début d'une «carrière» en tant que personne stomisée, le thème de la sexualité est perçu autrement que lorsque la personne a fait ses expériences dans l'usage de la stomie et aussi de la sexualité. Ce qui est au début un sentiment bouleversant d'entrave dans la qualité de vie peut tout à fait s'atténuer par le biais de l'expérience et se transformer de manière positive.
- Du point de vue de la communication, il existe de grandes différences dans la manière de penser et d'agir en lien avec la sexualité. Les hommes et les femmes pensent, agissent et réagissent différemment.

Et de quels troubles sexuels s'agit-il?

En fonction de l'opération qui a été réalisée, il peut y avoir des troubles sexuels allant jusqu'à l'impuissance en raison des irritations ou du sectionnement des nerfs. Comme ces changements n'ont rien à voir avec la stomie en soi nous n'abordons pas ces troubles. Il existe en outre de très bonnes brochures publiées par la Ligue suisse contre le cancer que nous vous recommandons, intitulées *«Cancer et sexualité au masculin»* et *«Cancer et sexualité au féminin»*.

Et si je préfère quand même parler avec quelqu'un?

Alors il est très important de trouver le bon interlocuteur. Pour des problèmes médicaux, l'urologue pour l'homme, le ou la gynécologue pour la femme ou un ou une psychologue formé-e en thérapie sexuelle. Ce sont des spécialistes. Cela ne veut toutefois pas dire que vous ne pouvez pas en parler avec d'autres conseillers. Ces derniers fonctionnent en général plutôt comme centre de triage et vous dirigeront vers un spécialiste.

Et les collègues?

Les personnes qui ne sont pas spécialises n'ont pas vraiment beaucoup à dire. A part quelques blagues, les discussions dans les bistrots n'apportent pas vraiment quelque chose d'intéressant. Par contre, un entretien personnel entre deux amis ou deux amies est d'une toute autre qualité et peut être très précieux pour aborder la problématique. Les explications ou de l'aide proprement dite sont données par le professionnel.

Ok, j'ai compris! Et qu'en est-il du désir?

La sexualité sans désir s'avère difficile et ne fonctionne pas ou pas de manière satisfaisante. Il est frappant de voir combien de personnes ont en eux des souhaits, des envies, de besoins, des représentations, des attentes et beaucoup d'autre chose et que leur partenaire n'en sait rien. Le ou la partenaire devrait toujours être présent-e et apporter son point de vue lors de tous les entretiens sur la sexualité, peu importe avec qui ceux-ci ont lieu.

Mais c'est difficile.

Qu'y a-t-il là de si difficile? La sexualité est la chose la plus normale au monde. La vivre de manière satisfaisante est magnifique. Bien sûr, certaines personnes ne sont pas habituées à parler de sexualité. Avec l'évolution d'une maladie ou lors d'une « carrière » en tant que personne stomisée, on ne peut pas éviter de chercher une discussion commune, sauf si l'on se cache dans sa coquille et continue de ruminer sur ce qu'on a loupé! C'est dommage pour chaque occasion manquée!

Est-ce que les hommes souffrent davantage que les femmes?

C'est une question à laquelle on ne peut pas répondre comme ça. Il existe vraiment des personnes qui sont heureuses de n'avoir plus rien à faire avec la sexualité. Ces personnes ne souffrent certainement pas. En principe, on peut toutefois dire que la pauvreté de communication et le changement dans la vie sexuelle donnent tous les deux du fil à retordre.

Qu'est-ce que cela veut dire pour les hommes?

C'est le vieux phénomène bien connu que beaucoup d'hommes (surtout de l'ancienne génération) continuent de se définir par le biais de la sexualité. S'ils n'ont plus de relations sexuelles, ils ont l'impression de ne plus avoir de valeur. La peur de l'impuissance domine. Si l'érection (durcissement du pénis) ou l'éjaculation (émission de spermes) ne fonctionnent pas, ils réagissent souvent en étant déprimés et ils se renferment.

Mais c'est compréhensible?

Naturellement, mais ce n'est pas la fin du monde pour autant! Il y a un problème et il faut le clarifier. Il existe des raisons médicales ou psychologiques (stress, pression, gêne, etc.). Si l'on n'entreprend rien, cela signifie que le problème va rester, qu'il va être entretenu et que la frustration va augmenter!

Et comment est-ce chez les jeunes hommes?

Nous constatons qu'ils ont une attitude plus ouvertes envers la sexualité. Cela ne veut toutefois pas dire automatiquement que la communication au sein du couple est nettement meilleure.

Et comment est-ce chez les femmes?

C'est fondamentalement plus difficile. Une stomie provoque un changement de l'image corporelle. La beauté du corps est défigurée, dans le pire des cas, cette défiguration est ressentie comme une mutilation. Cela porte atteinte à leur sentiment d'être attrayantes de la pire façon qui soit.

Est-ce si grave?

Oui. La femme n'ose plus se regarder nue dans un miroir, se prélasser sur un lit, se chauffer le corps nu au soleil, etc. Elle se sent considérablement gênée, ce qui aura avec certitude des répercussions directe sur sa sexualité.

Oh, je n'avais pas pensé à cela!

Cela peut se produire exactement de la même manière chez les hommes. Des opérations du ventre laissent des cicatrices qui ne sont pas belles, s'occuper d'une stomie n'est pas l'affaire de tout le monde et il faut s'habituer à avoir des relations sexuelles avec une stomie. Il en résulte une gêne dans le comportement sexuel, associée avec peu ou pas du tout de communication à ce sujet dans le couple. Cela met le couple à l'épreuve.

Est-ce que les hommes accordent vraiment moins d'attention à leur image corporelle?

On peut le supposer lorsqu'on voit tellement d'hommes trop gros, mal soignés (cheveux, dents, corps, pieds, ongles), au ventre bedonnant et peu appétissant. Mais nous ne voulons pas faire de généralisation. La jeune génération vit en étant plus consciente de son corps et elle soigne son apparence.

Alors pourquoi la sexualité est-elle plus difficile?

Un corps gêné ne se montre pas facilement. On veut le cacher (sous la couverture) ou on prolonge tellement le rituel avant d'aller au lit qu'avec la plus grande probabilité plus rien ne va fonctionner! Avoir une relation sexuelle avec une poche peut gâcher le plaisir, faire baisser la libido (le désir charnel, pulsionnel) et avoir des disfonctionnements érectiles (absence ou insuffisance du durcissement du pénis) ou la frigidité comme conséquence. Alors, plus rien ne va plus.

C'est grave!

Pas forcément. Pour certains couples, oui, cela peut s'avérer vraiment grave. Mais pour un couple qui n'a plus de relations sexuelles – ce qui ne veut pas dire que le chapitre est clos –, cela peut être une option acceptable.

Qu'est-ce que vous voulez dire par … *«le chapitre n'est pas clos»?*

Des études ont montré que lorsque les conditions extérieures changent (changement de partenaire, etc.), le comportement sexuel habituel, longtemps consi-

déré comme juste et évident, peut tout à coup se transformer de manière positive dans la nouvelle relation.

Et comment est-ce pour d'autres couples?

Certains hommes se mettent sous une telle pression psychologique lorsqu'ils n'arrivent pas au but (à l'orgasme), qu'un paradoxe spontané apparaît. C'est-à-dire qu'avec la pression qui est créée, on atteint le contraire de ce que l'on souhaite. A cela s'ajoute qu'un orgasme raté est considéré comme un échec et que le coït est évalué négativement. Un enchaînement de ce genre de situations conduira la personne à renoncer à la sexualité. Mais ce problème peut être résolu psychologiquement.

Est-ce que cela veut dire que plus je fais pression, moins je risque d'atteindre mon but?

Exactement! Ce processus est nommé paradoxe spontané.

Et qu'est-ce que cela a à faire avec la stomie?

La stomie dirige le couple vers ce thème sensible de manière directe et sans artifice; elle l'oblige à chercher une façon de communiquer de manière constructive. Malheureusement, nous voyons régulièrement avec quelle maladresse les personnes concernées essayent d'aborder ce thème. Si on essaie plusieurs fois sans succès, on préfère renoncer. C'est vraiment dommage.

Comment aborder ce sujet de manière à avoir un effet durable?

Peut-être que ces quelques informations de base vous aideront:

- Ne vous gênez pas si vous constatez des changements d'ordre sexuel; presque tous les couples «vivant avec une stomie» connaissent ce problème.
- Les changements d'ordre sexuel sont des phénomènes normaux. Personne n'en est responsable.
- Réfléchissez à ce qui a changé.
- Montrez comment ce changement est visible dans votre vie quotidienne.
- Réfléchissez à vos souhaits et à vos besoins et notez-les.
- Notez aussi vos peurs, vos soucis et vos difficultés.
- Parlez-en avec votre partenaire et convenez d'une discussion avec lui ou avec elle.
- Essayez d'abord d'avoir une discussion à deux.
- Evitez les reproches et les accusations. Pensez que votre partenaire ne va pas bien non plus.
- Si la discussion ne se passe pas bien, demandez à votre partenaire d'avoir une discussion commune en présence d'une personne spécialisée.
- Convenez d'un rendez-vous et allez-y ensemble.
- Si cela ne sert à rien et que votre partenaire ne veut pas en entendre parler, allez seul-e au rendez-vous et expliquez-lui ce qui est ressorti de la discussion.

- Demandez-lui à nouveau d'avoir une discussion ensemble. Laissez suffisamment de temps à votre partenaire pour prendre une décision.

Nous vous tenons les pouces. Votre stomathérapeute peut vous aider à établir un pont.

Ouh là! Je vais essayer!

S'il vous plaît, n'essayez pas «seulement». Faites-le! Vous ne pouvez rien faire de faux et la relation n'en ira pas plus mal, mais plutôt mieux. Vous signalisez ainsi à votre partenaire l'importance de cette relation pour vous (voir le chapitre Influences sur le couple).

La perte de la sexualité n'en reste pas moins grave!

Ce qui dérange, c'est que beaucoup de discussions tournent toujours «seulement» autour de la sexualité. L'intimité, la proximité, la chaleur humaine, l'affection, l'attention, l'amour, la tendresse sont tout aussi importants que l'orgasme et l'accouplement. Malheureusement, ils sont souvent négligés.

Que faut-il comprendre par là?

Le sexe sans la tendresse, mais c'est impensable! La plus grande partie du jeu amoureux consiste à montrer de la tendresse. C'est ça qui est excitant! Se caresser le corps, se masser le dos et le ventre, se caresser ou s'embrasser le visage, les oreilles, le cou, se caresser toutes les parties du corps (et pas seulement les zones érogènes, généralement réduites à la poitrine et au vagin, aux testicules et au pénis). Sentir la chaleur du corps, se prélasser, se sentir bien avec tous ses sens et se laisser ravir, se laisser aller. Tout cela est beaucoup plus intense que les quelques secondes de l'acte sexuel.

Vous voulez dire «comme avant»?

Juste! A cela s'ajoute que si la journée se passe bien, ce sera un bon point de départ pour vivre une expérience envoûtante. L'affection et la tendresse sont des contenus d'une relation, pas une méthode. La personne qui ne reçoit pas de tendresse et qui ne sent pas de sentiments profonds venant de son ou sa partenaire n'est pas non plus prête à avoir une relation sexuelle. Créer une atmosphère érotique ne se réduit pas à trente minutes avant l'acte sexuel.

Oui, oui, j'ai compris. Ma partenaire sera bien étonnée lorsque tout d'un coup, après vingt ans, je vais arriver à la maison avec un bouquet de fleurs. J'aimerais voir son visage!

Nous aussi! Faites-le et racontez-nous ensuite. Si en plus vous lui dites que cela vous fait de la peine de ne pas l'avoir fait depuis si longtemps, les mots vont lui manquer.

Et avec quoi les hommes se laissent-ils séduire?

Bonne formulation. C'est plus difficile et pourtant ils ne sont pas si compliqués, les hommes. Un bon repas avec une goutte de vin, une bonne atmosphère et une phrase du style: *«Dis, j'aimerais flirter et dormir avec toi, qu'est-ce que tu en penses?»*, peut déplacer des montagnes. L'homme doit savoir que malgré ce qu'il a, c'est un bon amant, et même l'unique! Donnez-lui du courage!

Je suis célibataire, j'ai une stomie et j'aimerais m'engager dans une relation de couple mais je ne peux absolument pas m'imaginer que c'est possible!

Pourquoi? Nous partons du fait qu'entre-temps, vous avez trouvé comment gérer votre stomie et que vous l'acceptez comme une partie de vous-même. Alors parlez-en dès les premières secondes, expliquez que vous êtes porteur d'une stomie et demandez à votre partenaire s'il ou elle sait ce que c'est.

Et s'il ou elle ne sait pas?

Alors expliquez-lui pourquoi vous portez une poche et montrez-lui comment c'est. Prenez-lui la main et conduisez-la doucement vers la stomie afin qu'il ou elle puisse la sentir. Faites-lui des compliments pour avoir osé faire le pas et expliquez-lui que cela vous a beaucoup aidé et fait du bien.

Et s'il ou elle ne le supporte pas?

Alors nous pensons que cette relation ne durera pas.

Existe-t-il encore quelques conseils et trucs sur la stomie et la sexualité?

Comme soins corporels pour se préparer, il convient de se doucher ou de se laver le corps. Bien sûr, il faut enlever la poche et la remplacer par une nouvelle. En plus, on peut lui donner une note parfumée avec un peu de déodorant. Si on se gêne à être nu au lit, on peut mettre d'abord un t-shirt – mais par la suite, il perdra de son sens. C'est vrai que la stomie dérange pour les caresses mais on ne devrait pas se laisser limiter. Si elle se remplit, alors on va la vider. Le meilleur conseil est d'avoir une attitude plus détendue et plus naturelle envers la poche de stomie, de la considérer comme normale et banale – comme une nouvelle partie de son corps.

Impressum

Editeur
Schweizerische Vereinigung
der StomatherapeutInnen
Association Suisse des Stomathérapeutes
Associazione Svizzera delle Stomaterapiste
Associaziun Svizra da las Stomaterapeutas
Site: www.stoma-ch.com
E-mail: stomaberatung@ksw.ch

Auteur
Peter Fässler-Weibel
Rosentalstr. 42
CH-8400 Winterthour
Tél: +41 52 2143380
Site: www.faessler-weibel.ch
E-mail: peter@faessler-weibel.ch

Collaboration scientifique
Cristina Guidese, Winterthour
Yvonne Fent, Winterthour
Doris Meyer, Zurich
Pietro Garzotto, Affoltern a.A.

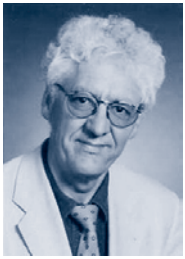
Traduction
Françoise Taillens

Illustrations
Max Spring, Berne

Graphisme et impression
Walpen SA, 9200 Gossau

© 2010 – 1ère édition, novembre 2010
Cette brochure a été réalisée grâce au soutien de Coloplast SA (Suisse).

L'auteur



Peter Fässler-Weibel est thérapeute de couple et de famille. Il tient un cabinet de consultation psychologique à Winterthour et s'est spécialisé dans les thérapies de couple, de famille et suite à des situations traumatisantes. Il a fondé et dirigé la Fondation Accompagner dans la souffrance et le deuil qui assure des interventions de crises dans des situations d'urgence extrême. Il est co-directeur de plusieurs programmes universitaires interdisciplinaires de soins palliatifs et d'oncopsychologie en Autriche. Il a enseigné à l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg et publié de nombreux livres sur la fin de vie, la mort, le deuil et l'intervention de crise. En été 2007, il est atteint d'un cancer du côlon. Il est lui-même porteur d'une stomie et bénéficie de soins palliatifs.

Schweizerische Vereinigung der StomatherapeutInnen
Association Suisse des Stomathérapeutes
Associazione Svizzera delle Stomaterapiste
Associaziun Svizra da las Stomaterapeutas

Contact
Association Suisse des Stomathérapeutes
Yvonne Fent, présidente
Hôpital cantonal de Winterthour
Brauerstrasse 15
CH-8401 Winterthour
Site: www.stoma-ch.com
E-mail: stomaberatung@ksw.ch